

”Man måst ju anpass se enligt hu e jie”

- **en kvalitativ studie om hur individer drabbade av Multipel Skleros upplever sin arbetsplats**

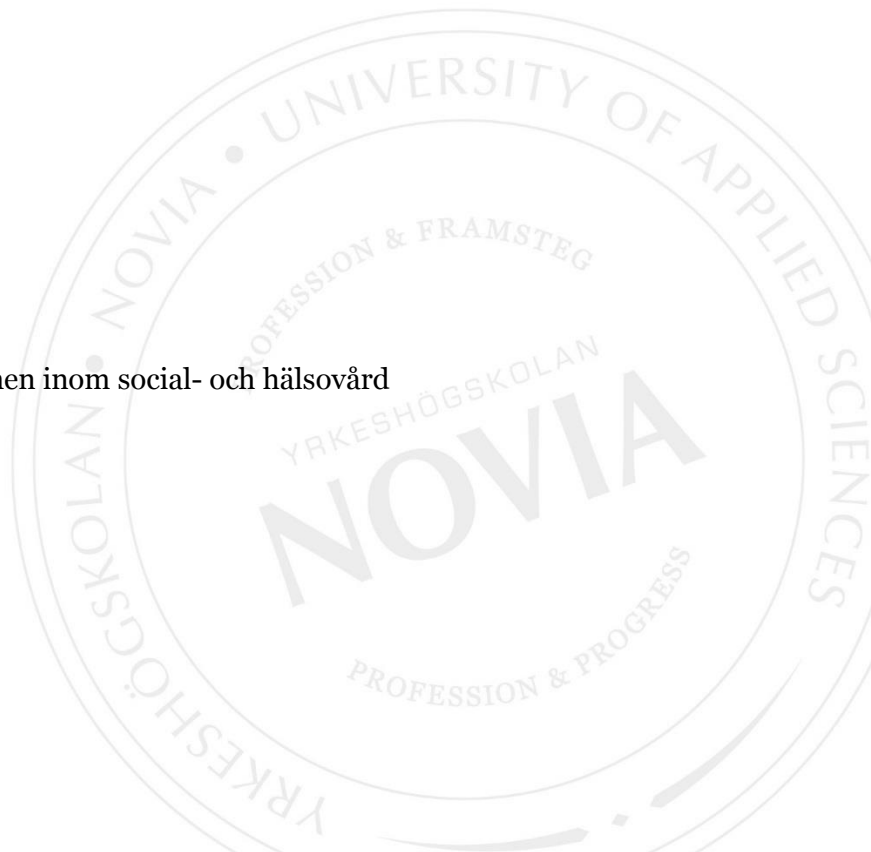
Katrin Appelö

Matilda Ekman

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2017



EXAMENSARBETE

Författare: Katrin Appelö & Matilda Ekman
Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa
Handledare: Lena Sandén-Eriksson & Anita Wikberg

Titel: ”Man måst ju anpassa sig enligt hur det är”

– En kvalitativ studie om hur individer med Multipel Skleros upplever sin arbetsplats.

Datum: 1.6.2017

Sidantal: 34

Bilagor: 3

Abstrakt

Syftet med denna studie är att redogöra för hur individer med Multipel Skleros upplever sin arbetsplats. Frågeställningarna som skribenterna ställde var: Vilka svårigheter kan en individ med MS uppleva på sin arbetsplats? På vilket sätt kan arbetsplatsen anpassas för individen med MS? Svaret på dessa frågor kan även eventuellt tillämpas till andra neurologiska sjukdomar.

För att samla in material till studien användes semistrukturerad intervju och materialet analyserades med kvalitativ innehållsanalys. Vi hade sammanlagt fyra informanter, tre stycken av dem fick vi tag på via Wasa MS-klubb och en informant kände vi sedan tidigare. Som teoretiska utgångspunkter valdes Merle Mishels teori om osäkerhet samt Callista Roys teori om anpassning.

Resultatet delades in i två huvudkategorier med ett varierat antal underkategorier. I resultatet framkom det att alla informanter upplevde svårigheter på sin arbetsplats, bland annat i form av oregelbundna arbetstider och på grund av den typiska MS-utmattningen. Arbetsplatsen kan anpassas på flera olika sätt, mest effektivt genom att ändra på arbetstiden. Många av våra informanter påpekade hur viktigt det är att hitta ett lämpligt arbete om man har MS, i synnerhet ett arbete som inte kräver mycket fysisk ansträngning är att föredra.

Språk: Svenska

Nyckelord: Multipel Skleros, kronisk sjukdom, arbete, anpassning

BACHELOR'S THESIS

Author: Katrin Appelö & Matilda Ekman
Degree program: Nurse, Vaasa
Supervisors: Lena Sandén-Eriksson & Anita Wikberg

Title: "One needs to adjust accordingly"
– A qualitative study about how individuals with Multiple Sclerosis experience their workplace.

Date: 1.6.2017 **Number of pages:** 34 **Appendices:** 3

Abstract

The purpose of this study is to describe how individuals with Multiple Sclerosis experience their workplace. The problem questions asked were: What kind of difficulties can an individual with MS experience in the workplace? In what manner can the workplace be customized for an individual with MS? The answers to these questions can possibly be applied to other neurological diseases as well.

The data was collected by using semi-structured interviews and the data was analyzed by using qualitative content analysis. All in all, we had four informants. We got hold of three informants by contacting "Wasa MS-klubb" and one informant we were previously acquainted with. We chose to use Merle Michel's theory about uncertainty as well as Callista Roy's theory about adaption for our theoretical background.

The results were categorized into two main categories which had a varying amount of subcategories. The results showed that all of our informants had experienced difficulties in their workplace, primarily in the form of irregular work hours and exhaustion caused by the typical MS-fatigue. The workplace can be customized in several different ways, most efficiently by changing the work hours. Our informants made sure to point out how important it is to find a job that is suitable if you have MS, preferably a job that doesn't require a lot of physical effort.

Language: Swedish **Key words:** Multiple Sclerosis, chronic illness, work, adaption

Innehållsförteckning

1. Introduktion.....	1
2. Syfte och frågeställningar	2
3. Teoretiska utgångspunkter	3
3.1 Mishels teori om osäkerhet	3
3.2 Roys teori om anpassning	3
4. Bakgrund.....	5
4.1 Sjukdomen MS.....	5
4.2 Symtom	7
4.3 Diagnostisering	11
4.4 Behandling	11
4.5 Arbetssituation och livskvalitet.....	13
4.6 Svårigheter på arbetsplatsen	13
5. Metod	16
5.1. Datainsamlingsmetoder.....	16
5.2 Val av informanter.....	16
5.3 Kvalitativ innehållsanalys	18
6. Etiska överväganden	19
7. Resultat	21
7.1. Arbete.....	22
7.2 Anpassning.....	24
8. Tolkning.....	27
8.1 Tolkning av arbete	27
8.2 Tolkning av anpassning	28
9. Metoddiskussion	30
9.1. Bakgrund och teori.....	30
9.2 Metod	31
10. Resultatdiskussion.....	33
11. Källförteckning	35
Bilaga Intervjuguide	39
Bilaga Informationsbrev.....	40
Bilaga Samtycke.....	41

1. Introduktion

Man är i sina bästa år och är heltidsanställd, trivs med sin arbetsplats och känner att det är där man hör hemma. Så börjar man känna av märkliga symtom så som att armar och ben domnar oftare än vanligt, man känner sig tröttare än vanligt och har problem med balansen samt rörligheten och bestämmer sig då för att uppsöka läkare. Det visar sig då att man lider av en kronisk sjukdom, **Multipel Skleros**, förkortat MS.

Att få diagnosen MS kan vara en väldigt omtumlande upplevelse, i synnerhet när man får veta att det är en kronisk sjukdom. Kunskapen om att man har en sjukdom som man kommer att leva med hela sitt liv, en sjukdom som ofta förvärras med tiden, kan vara svårt att ta in. Som sjukskötare har man bland annat som uppgift att hjälpa patienten förstå sin sjukdom, att bearbeta den nya kunskapen samt att lära patienten leva med och acceptera sin sjukdom. Frågor som är svåra att svara på börjar bubbla upp, hur kommer min framtid att se ut, kommer jag att förlora förmågan att gå och röra på mig, kommer jag att kunna fortsätta arbeta som vanligt? Ofta kan det vara sjukskötaren som får höra dessa frågor.

År 2014 led ungefär 7000 personer av MS i Finland (Atula, 2015). Detta är individer som man kan anta har eller kommer att stöta på svårigheter i arbetslivet. Även om det är väldigt individuellt hur sjukdomen fortskrider och beroende på vilket yrke man har, är det bra att som sjukskötare ha kunskap om hur MS kan komma att påverka arbetslivet så att man kan informera patienten om detta. I detta examensarbete kommer vi att fokusera på hur individer med MS upplever sin arbetsplats, vilka svårigheter de har upplevt på arbetsplatsen med anknytning till sjukdomen och vilka eventuella anpassningar som gjorts så att de kan fortsätta ha ett aktivt arbetsliv.

2. Syfte och frågeställningar

I vår studie vill vi redogöra för hur personer med MS upplever sin arbetsplats. Vi anser att denna kunskap skulle gynna MS-patienter som ännu är aktiva i arbetslivet, samt så att man som sjukskötare kan ge råd och tips till de patienter som fått diagnosen MS och som känner sig osäkra inför framtiden när det gäller deras arbetsliv. Denna studie kan eventuellt även tillämpas på andra neurologiska sjukdomar.

1. Vilka svårigheter kan en individ med MS uppleva på sin arbetsplats?
2. På vilket sätt kan arbetsplatsen anpassas för individen med MS?

3. Teoretisk utgångspunkt

Vi använder oss av Merle Mishels teori om **osäkerhet vid sjukdom** samt Callista Roys teori om **anpassning** i vår studie, eftersom vi anser att båda dessa teorier är relevanta med tanke på vårt syfte och våra frågeställningar.

3.1 Mishels teori om osäkerhet

Merle Mishels originalteori fokuserade mest på patienter som insjuknat akut, och den senare versionen av teorin om kroniskt sjuka patienter. Mishels teori tangerar hur osäkerheten utvecklas hos akut sjuka patienter och hur det föreslås att patienterna ska handskas med sin osäkerhet. Något som framhävs i denna teori är hur viktigt det är med stöd utifrån, det vill säga socialt stöd, och även utbildning om sjukdomen hjälper individen att förstå den nya situationen bättre. Mycket stöd och tillräcklig kunskap hos individen gör att osäkerheten minskar, lite stöd och bristfällig kunskap om situationen gör att osäkerheten är större. (Bailey & Stewart, 2014)

Osäkerhet

Ett återkommande begrepp som förekommer i Mishels teori är begreppet osäkerhet, som ju är en grund för hennes teori. Osäkerhet i detta sammanhang beskrivs enligt Mishel som en oförmåga att på ett korrekt sätt kunna bedöma innebörden av sjukdomsrelaterade händelser, just på grund av osäkerheten som sjukdomen medför. Teorin framhäver att det är av stor vikt att handskas med sin osäkerhet för att kunna anpassa sig till sin sjukdom. (Bailey & Stewart, 2014)

Den enskilda individen ser osäkerheten som ett neutralt tillstånd tills individen själv bedömer den som en möjlighet eller en fara. En osäker situation kan vara en möjlighet då individen bedömer att situationen kan resultera i något positivt och kan vara en fara då individen fokuserar på eventuella negativa resultat och endast ser det negativa i situationen. (Bailey Jr, Wallace & Mishel, 2005)

3.2 Roys teori om anpassning

I sin teori definierar Callista Roy anpassning som en process där individer använder sig av sitt eget medvetande och egna valmöjligheter för att kunna integrera sig i samhället. Enligt Roy är

miljön runt en individ en konstant källa för stimuli som antingen hotar eller främjar individens existens, och anpassning krävs för att befrämja överlevnad, fortplantning samt tillväxt. Roy menar att det är en av sjukskötarens roller att främja patienters förmåga att anpassa sig till sin nya situation. (Phillips & Harris, 2014)

Copingmetoder

Roy beskriver copingmetoder som medfödda eller förvärvade metoder en individ har för att handskas med stimuli utifrån. Om en individ använder sig maximalt utav sina copingmetoder breddas anpassningsnivån och då ökar samtidigt den mängd stimuli som en person kan svara positivt på. Medfödda copingmetoder är genetiskt betingade och kan ses som en automatisk process. Förvärvade copingmetoder utvecklas så länge individen lever och lär sig nya saker och dessa kan sjukskötaren vara med och utveckla. (Phillips & Harris, 2014)

4. Bakgrund

I detta kapitel beskriver vi kort sjukdomen **Multipel Skleros**, orsaker, symtom, diagnostisering, samt behandling så att man får en lätt överblick om vad sjukdomen innebär och på så vis kan förstå varför svårigheter på arbetsplatsen kan uppkomma. I detta kapitel tar vi även upp relevant forskning som anknyter till Multipel Skleros och arbetsplats/arbetsliv.

4.1 Sjukdomen MS

Multipel Skleros, förkortat MS, är en **neurologisk, autoimmun sjukdom** som vanligtvis drabbar unga människor. Det är vanligare för kvinnor än för män att drabbas av MS. Orsaken till MS är okänd, men miljön kan ha en bidragande orsak till varför man insjuknar. Att MS är en autoimmun sjukdom innebär att kroppen egna försvar attackerar det centrala nervsystemet, vilket leder till en inflammation som resulterar i att ärr bildas på nervfibrerna. (Strickland & Baguley, 2015)

Epidemiologi

MS kan drabba både män och kvinnor, men drabbar kvinnor ungefär dubbelt mer än män. Sjukdomen kan debutera då individen är mellan 10 och 50 år men inträffar vanligtvis i 20–30 årsåldern. (Ryberg & Hillert, 2006)

Prevalensen av denna sjukdom är högre i nordiska länder än i länder som är belägna mer söderut, med undantag för Nya Zeeland och södra Australien där prevalensen av MS återigen ökar. Orkneyöarna som ligger utanför Skottland har den högsta prevalensen av MS, 300/100,000, medan det är sällsynt för befolkningen i Afrika att drabbas av MS. (Ryberg & Hillert, 2006)

Länder med särskilt hög prevalens av MS är Finland, Sverige, Norge, Danmark, Storbritannien, Tyskland, USA och Canada. En individ född i ett land med hög prevalens av MS som flyttar till ett land med låg prevalens av MS innan hen har fyllt 15 år har då en lika låg risk att drabbas av sjukdomen som befolkningen i det nya landet har. Forskare misstänker därför att åren under puberteten på något vis kan bidra till att individen utvecklar MS i ett senare skede. Exponeringen av virus under barndomen kan eventuellt orsaka att MS triggas igång efter en tid. Det finns också en viss ärftlighet av sjukdomen. Om en förälder har MS är det upp till tio gånger större risk att dottern till den personen också drabbas av sjukdomen. Detta gör att

experter misstänker att MS är ett resultat av genetiska-, immunologiska- och miljöfaktorer. Antigenet som den autoimmuna processen vid MS riktas mot har inte identifierats. (Rumrill, 2009)

Som tidigare nämnt är det även möjligt att **virus** kan ha ett samband med insjuknandet i MS. MS-patienter har ofta barnsjudomar senare i livet än vad som är normalt och drabbas oftare av infektioner orsakade av herpes virus. Man kan dock inte säga att virus är en enskild orsak till att insjukna i MS. (Ryberg & Hillert, 2006)

Sjukdomsförloppet

MS är en rätt diffus sjukdom, både symptom och sjukdomsförlopp kan ha stor variation från individ till individ. Man brukar skilja mellan symptom som kommer i skov (**skovvis MS**) samt symptom som långsamt ökar i styrka (**progressiv MS**). (Fagius, Andersen, Hillert, Olsson & Sandberg, 2007)

I början av sjukdomsförloppet är det vanligt att symptomen kommer i skov, detta innebär att symptomen visar sig plötsligt. Skovet kan utvecklas allt från under ett par timmar upp till några dagar, vartefter skovet i 70 % av fallen går helt tillbaka och symptomen upphör. Skovet kan vara lindrigt (domningar) eller dramatiskt (förlamningar), svårighetsgraden på skovet påverkar ändå normalt sett inte förmågan att återhämtas. Det finns även skov som är så pass lindriga att individen som har dem inte märker av dem, så kallade **asymtomatiska skov**. (Fagius, Andersen, Hillert, Olsson & Sandberg, 2007)

Hur många skov man har varierar också från person till person, somliga har fler skov medan andra har färre. Antalet skov har inte någon vidare betydelse för hur sjukdomsförloppet ser ut i framtiden. (Fagius, Andersen, Hillert, Olsson & Sandberg, 2007)

Centrala nervsystemet

MS drabbar alltså det centrala nervsystemet, i vilket hjärnan (storhjärnan samt lilla hjärnan) och ryggmärgen ingår. MS drabbar inte det perifera nervsystemet. Nervcellerna i det centrala nervsystemet är i kontakt med varandra via sina utskott, vilket gör att hjärnan med hjälp av nervförbindelserna och impulser mellan dem kan styra människans beteende. (Fagius, Andersen, Hillert, Olsson & Sandberg, 2007)

Om nervsystemet, antingen det centrala eller perifera, blir skadat på något vis kommer det att

leda till att diverse funktioner i kroppens periferi blir lidande. Ett exempel är att muskler i t.ex. armar och ben blir svaga då de inte får normala impulser om sammandragning. Det man bör ha i åtanke när det gäller MS är att även om en individ med sjukdomen har symptom i diverse delar av kroppen är det ändå i centrala nervsystemets nervbanor där den egentliga skadan ligger. (Fagius, Andersen, Hillert, Olsson & Sandberg, 2007)

Runt nervfibrerna finns en fettskida som består av **myelin**. Myelinet är vitt till färgen och gör att vävnad som har rikligt med nervfibrer är vit, därför talar man om så kallad "*vit substans*". Myelinskidan är mycket viktig då det kommer till nervfibrernas förmåga att ta emot och leda nervimpulser vidare. En skada på myelinskidan leder till att ledningsförmågan mellan nervfibrer blir nedsatt eller till och med blockerad. (Fagius, Andersen, Hillert, Olsson & Sandberg, 2007)

Förändringar i kroppen vid MS

MS är som tidigare nämnts en neurologisk sjukdom, och det som sker vid sjukdomen är att kroppens eget immunförsvar attackerar frisk vävnad i kroppen. Vita blodkroppar samlas i det centrala nervsystemet och attackerar myelinet som finns runt nervfibrer. Då detta sker uppstår en inflammation, som ibland kan resultera i att nervfibrerna kommer till skada. Varför kroppens eget immunförsvar attackerar myelinet är ännu oklart. (Tuominen, 2017)

Om inflammation läker och symtomen försvinner efter ett par veckor är det fråga om ett skov. Om inflammationen inte läker normalt kan det uppstå ärr på de ställen där inflammationen har varit, därav namnet Multipel Skleros, "många förhårdnader". (Tuominen, 2017)

4.2 Symtom

Symtom på Multipel Skleros inkluderar depression, problem med balans och rörlighet, synrubbningar, trötthet, kognitiv dysfunktion, spasm och stelhet i muskler, problem med funktion i tarm (förstoppning) och urinblåsa, sensorisk försämring och vertigo (yrsel). (Strickland & Baguley, 2015)

Det finns tre olika typer av MS, beroende på vilka symtom man har. Den första typen är **recidiverande**, och kännetecknas då av att man ibland har symtom och ibland är man symtomfri. Den andra typen av MS är **sekundär progressiv MS**, symtomen kommer då mer frekventa och förvärras gradvis. Perioder då man är symtomfri inträffar inte lika ofta som i den

första typen av MS. Den tredje och mest aggressiva formen kallas **primär progressiv MS** där symtomen utvecklas och förvärras gradvis. (Strickland & Baguley, 2015)

Plack som är typiska för MS kan i princip uppkomma var som helst i den vita substansen i det centrala nervsystemet, man har dock ännu inte kunnat fastställa orsaken till varför MS-plack drabbar just ett specifikt område vid ett specifikt tillfälle. På grund av denna oförutsägbarhet är symtomen väldigt varierande. Dock har man kunnat fastställa att det finns särskilda områden i den vita substansen som oftare drabbas utav MS-plack än övriga områden, och på så vis är somliga symtom vanligare än andra. (Fagius, Andersen, Hillert, Olsson & Sandberg, 2007)

Pareser

Förlamningssymtom hör till de mest förekommande symtomen vid MS. Pareser förekommer då impulser från hjärnan till muskulatur i extremiteter är nedsatt eller blockerad, vilket leder till att musklerna inte kan dra ihop sig och aktiveras normalt. Det är alltså inte muskulaturen som fallerar utan det är nervimpulserna som är bristfälliga. Det är vanligt att paresen drabbar båda benen på grund av att MS-placken oftast förekommer i ryggmärgen och på så vis skadar nervbanor som går från ryggmärgen och ner till benen. Armarna brukar oftast klara sig bättre än benen. (Fagius, Andersen, Hillert, Olsson & Sandberg, 2007)

Trötthet

Ett av de vanligaste symtom som personer med MS upplever är trötthet. Tröttheten kan bero på många olika orsaker, bland annat muskeltrötthet och nedstämdhet som leder till trötthet. Fatigue, eller MS-trötthet, är vanligt. Det är viktigt att förstå att personen inte är lat, utan det hör till sjukdomsbilden att inte orka lika mycket som förr. (Skire, Eriksson & Degardh, 2005)

Om MS-placken drabbar hjärnstammen kan tröttheten vara mer uttalad, eftersom centra för vakenhet och sömn är lokaliserat i hjärnstammen. Man ska ändå ha i åtanke att tröttheten inte nödvändigtvis endast behöver bero på MS, eftersom trötthet är väldigt allmänt förekommande även hos friska individer. (Fagius, Andersen, Hillert, Olsson & Sandberg, 2007)

En studie utförd år 2000 hade som syfte att bedöma den fysiska funktionen hos individer med MS i Finland. 240 personer med MS deltog i studien som bestod av en enkät med frågor om bland annat kroppsfunktioner och aktivitet. Resultatet av studien visade att 95 av 240 deltagare (40 %) var aktiva i arbetslivet, samt att **utmattning** var hos de flesta orsaken till att det

vardagliga livet försvårades. Som slutsats drogs att Multipel Skleros är en invalidiserande och dyr sjukdom både för den enskilda individen och för samhället. (Paltamaa, Sarasoja, Wikström & Mälkiä, 2006)

Depression

Att få diagnosen MS kan leda till depression. Även tröttheten som hör till sjukdomsbilden kan orsaka depression, eftersom individens rutiner och liv förändras. Det är viktigt att individen inte isolerar sig eftersom en långvarig isolering också kan leda till depression. För att behandla depressionen krävs professionell vård. Depressionen som beror på MS går oftast att behandla med mediciner. (Skire, Eriksson & Degardh, 2005)

Det är främst vid hälsovårdsstationer man kan söka vård för depression. Vård för depression kan vara olika former av terapi, t.ex. kognitiv beteendeterapi, parförhållandeterapi, lösningsfokuserad terapi, etc. Medicinsk vård i form av antidepressiva läkemedel kan vara effektivt för personer med medelsvår depression. Om inga andra metoder fungerar eller visar resultat kan man prova med elbehandling. Övriga metoder för vård vid depression kan vara ljusterapi, olika former av motion, nätterapi och att samtala med erfarenhetsexperter. (Kitchener, Jorm, Kelly, Lassander & Karila-Hietala, 2015)

Sexuella problem

Vanligt hos både manliga och kvinnliga individer med MS är sexuell dysfunktion. Problem som kan uppkomma på grund av sjukdomen är bland annat impotens, nedsatt sexuell lust och svårigheter med att uppnå klimax. Även en känsla av osäkerhet på grund av inkontinens och biverkningar av läkemedel kan bidra till sexuella problem. (Ryberg & Hillert, 2006)

Synstörning

Optikusneurit (synnervsinflammation) är vanligt hos individer med MS och uppträder ofta tidigt i sjukdomens förlopp. I flera fall är detta det första symtomet för MS. Symtom på synnervsinflammation är försämring av synskärpan och värk i det inflammerade ögat. Några veckor efter att symtomen uppkommit brukar synen återgå till det normala och synskärpan återställs, eventuellt kan en liten försämring av färgseendet finnas kvar. Det är inte vanligt att synen förblir nedsatt vid MS, men det kan förekomma. (Fagius, Andersen, Hillert, Olsson &

Sandberg, 2007)

Det kan även uppkomma störningar i ögonens muskler, som kan yttra sig som dubbelseende och/eller fixationssvårigheter. Det senare nämnda kan ske på grund av *nystagmus*, ett fenomen som innebär att ögonen ofrivilligt rör sig och som kan leda till yrsel. (Fagius, Andersen, Hillert, Olsson & Sandberg, 2007)

Spasticitet

Spasticitet, översträckning och ryckningar i extremiteter är ett vanligt symptom. Oftast är det benen som drabbas. Spasticitet kan behandlas med läkemedel men dessa läkemedel passar inte alla. Läkemedlen kan ge en mjukhet i benen vilket gör att det är svårare att stå. (Landtblom & Ekbladh, (u.å.))

Kognitiv försämring

Utöver de fysiska symtomen har sjukdomen MS även en negativ effekt på den **kognitiva** (intellektuella) funktionen, och försämringen är mer betydande än vad man har trott. Tillsammans med fatigue (utmattning) är försämring av den kognitiva funktionen de symtom som främst bidrar till arbetslösheten bland MS-drabbade individer. (Bishop & Rumrill, 2015)

Nedsatt kognitiv funktion vid MS yttrar sig bland annat som problem med effektivitet och hastighet av informationsbehandling i hjärnan samt problem med minne och avancerad uppmärksamhet. Områden av den kognitiva förmågan som vanligtvis **inte** påverkas vid MS är simpel uppmärksamhet och verbala förmågor. Svårighetsgrad av kognitiv försämring varierar stort från individ till individ. För de som har sekundär progressiv MS har det visat sig att försämring av den kognitiva funktionen är vanligare och allvarligare än hos de som har skovvis MS. Hur länge man har haft sjukdomen har också betydelse för yttrandet av nedsatt kognitiv funktion. (Bishop & Rumrill, 2015)

Ungefär 20–30 % av personer med MS har upplevt någon form av kognitiv försämring före den första försämringsperioden av sjukdomen. Forskning visar på att kognitiva förändringar kan föregå uppkomsten av MS med t.o.m. mer än ett år. Forskning visar även på att de som upplever nedsatt kognitiv funktion tidigt i sjukdomsförloppet löper en större risk för att sjukdomen förvärras med tiden. (Bishop & Rumrill, 2015)

4.3 Diagnostisering

Läkare kan ibland misstänka multipel skleros utgående från patientens symptom och sjukdomshistoria. Läkaren kan undersöka kroppen, nervstatus och söker efter störningar i centrala nervsystemet genom att undersöka reflexer i ben och armar. (Landtblom & Ekbladh, (u.å.); Kullenberg, 2015)

För att diagnostisera MS undersöks hjärnan med hjälp av magnetkameraundersökning, en eller flera gånger. För att uppnå kriterierna för MS-diagnos bör man hitta minst två MS-plack på hjärnans nervfibrer bildade på olika tidpunkter. Ibland undersöks även ryggmärgen och ryggmärgsvätskan. Utredningen tar oftast några veckor. Vid oklara fall kan utredningen pågå i ett eller flera år för att utesluta andra diagnoser. En tidig diagnos ger bättre möjligheter att snabbt påbörja bromsmedicineringen. (Landtblom & Ekbladh, (u.å.); Kullenberg, 2015)

4.4 Behandling

Det finns inget botemedel för MS, men det finns läkemedel som kan lindra specifika symtom så som depression, trötthet, smärta, impotens, spasticitet, etc. Det finns även en del läkemedel som lindrar skoven som är typiska för recidiverande MS. Rehabilitering är av stor vikt hos patienter med MS, med hjälp av arbetsterapi och sjukgymnast kan livskvalitén förbättras märkbart. Det är viktigt att så länge som möjligt försöka bibehålla de funktioner som patienten ännu har kvar, att fortsätta röra på sig är av stor vikt. (Andersson & Svenningsson, 2014)

Det är viktigt att aktivt börja med sjukgymnastik så fort de akuta besvären av ett skov har gått över, man fokuserar då på att träna upp muskelstyrkan i de muskelgrupper som inte är drabbade av sjukdomen. Man bör även fokusera på att lära sig att träna och arbeta på ett sådant sätt så att det sparar så mycket energi som möjligt. (Ericson & Ericson, 2012)

Tillfälliga försämringssymptom såsom stickningar och domningar kan uppstå när en individ med MS anstränger kroppen. De tillfälliga symptomen är inte farliga men kan upplevas som obehagliga. Att träna i kalla lokaler och att duscha kallt kan motverka dessa symptom. Det är också viktigt att komma ihåg att vila mellan träningspassen. (Landtblom & Ekbladh, (u.å.))

Läkemedel

I dagsläget finns det ingen medicin som kan bota MS, det finns endast läkemedel som kan lindra besvär och bromsa upp förloppet av sjukdomen. De läkemedel som bromsar upp

förloppet är läkemedel som påverkar kroppens immunsystem och hjälper till att dämpa de inflammationer som uppstår i det centrala nervsystemet. Dessa läkemedel kan administreras i form av tabletter, dropp eller injektioner. Vid skov då sjukdomen drastiskt försämras kan man administrera höga doser av kortison under ett par dagar. Det är viktigt att tänka på att varje enskild individ med MS får behandling anpassad för just de symtom som individen upplever, t.ex. muskelkramper, problem med kontroll av urinblåsan och trötthet kan lindras med rätt medicin. (Tuominen, 2017)

Beta-interferoner har antiviral och immunreglerande effekt och kan dämpa skoven som hör till sjukdomsbilden. I synnerhet om behandling med interferonterapi inleds innan permanenta skador på nervcellerna har utvecklats har den god effekt hos individer med MS. Läkemedlet administreras subkutant (under huden) med jämna mellanrum, och behandlingen blir långvarig. Patienten själv eller en anhörig kan injicera läkemedlet. (Ericson & Ericson, 2012)

Biverkningar av interferoner är inte ovanliga och kan upplevas som mycket besvärliga. De kan visa sig som symtom som påminner om influensasymtom, det vill säga frossa, feber, värk i muskler, svettningar och illamående. (Ericson & Ericson, 2012)

En dubbelblind placebostudie som gjorts på 37 stycken slumpmässigt utvalda vuxna personer med MS undersökte huruvida en behandling med **Cannabis** påverkade muskelspasticiteten hos deltagarna. Undersökningen var uppbyggd så att en del av deltagarna rökte Cannabis en gång dagligen under tre dagar, medan de resterande deltagarna rökte placebocigaretter en gång dagligen under tre dagar. Deltagarna fick ingen information om vad det var för slags cigaretter de rökte. Båda gruppernas deltagare undersöktes dagligen före och efter behandlingen. Efter en 11 dagars lång paus utan behandling bytte de två grupperna till den motsatta behandlingen. Före undersökningen var slutförd hade 7 stycken avslutat sitt deltagande av olika orsaker vilket innebär att 30 stycken av deltagarna slutförde behandlingen. (Corey-Bloom, Wolfson, Gamst, Jin, Marcotte, Bentley & Gouaux, 2012)

Undersökningens resultat visade att Cannabisbehandlingen hjälpte mot muskelspasticiteten hos deltagarna. Placebobehandlingen hade till skillnad från Cannabisbehandlingen ingen märkbar effekt mot spasticiteten. En negativ effekt av Cannabisbehandlingen var att deltagarna upplevde att den kognitiva förmågan försämrades och forskarna poängterar att det krävs en undersökning med lägre doser av Cannabis under en längre tid för att se om det skulle förhindra denna kognitiva försämring. (Corey-Bloom, Wolfson, Gamst, Jin, Marcotte, Bentley & Gouaux, 2012)

En annan studie har gjorts för att undersöka användning av **alternativ medicin** och behandling (kiropraktisk behandling, örtsupplement, akupunktur, massageterapi, etc.) hos veteraner med MS. Studien utfördes genom att skicka ut frågeformulär till 451 veteraner. 37 % av de som svarade hade använt eller använder sig ännu av alternativ behandling, 33 % av dessa använder sig av ett flertal alternativa behandlingar medan 40 % uttryckte en vilja att prova på alternativa behandlingar som de vid tillfället inte använde sig av. I studien kom man fram till att de som hade högre utbildning och progressiv MS är mera tänkbara att använda sig av alternativ behandling. (Campbell, Turner, Williams, Hatzakis Jr, Bowen, Rodriguez & Haselkorn, 2006)

Prognos

Eftersom MS-förloppet är olika för alla individer kan man inte på förhand veta hur sjukdomen kommer att påverka en individ. Många är i gott skick och arbetar i tiotals år efter sjukdomsdebuten utan att påverkas av symptomen, medan andra snabbt blir funktionshindrade och sjukskrivna. (Landtblom & Ekbladh, (u.å.))

Utan behandling behöver cirka 50 % av de MS-drabbade gånghjälpmedel 15–20 år efter sjukdomsdebuten. Runt 25–30 år efter sjukdomsdebuten är det vanligt att individerna är rullstolsburna. (Kullenberg, 2015)

4.5 Arbetssituation och livskvalitet

Det finns ett klart samband mellan arbetssituation och upplevd livskvalitet. Att arbeta är en viktig del av en människas vardag och bidrar till att definiera en individ. En studie har visat att personer med MS som är anställda betygsatte sin upplevda livskvalitet högre än personer med MS som är arbetslösa. Därav ser man vikten av att hjälpa individer med MS att fortsätta arbeta så länge som möjligt, samt att anpassa arbetsplatsen efter behov så gott det går. (Pack, Szirony, Kushner & Bellaw, 2011)

4.6 Svårigheter på arbetsplatsen

Undersökningar har gjorts för att försöka förklara varför en stor del av individer som har diagnostiserats med MS relativt snabbt efter att ha fått diagnosen är eller blir arbetslösa. I en studie framkom det att symptom relaterade till Multipel Skleros, fysiska begränsningar samt faktorer i arbetsmiljön är direkt förknippade med arbetsprestationen hos individer med MS. De

symtom som är relaterade till MS som direkt påverkar arbetsprestationen är problem med finmotorik, svårigheter med rörelse, smärta samt försämrat allmäntillstånd. (Rumrill Jr., 2009)

Individer med MS som ännu är aktiva i arbetslivet kan tänkas förbättra sin prestation genom att anpassa arbetsplatsen efter behov, så som assisterande teknologi, förbättringar och anpassningar i arbetsmiljön. Det är även viktigt med socialt stöd, det vill säga att kollegor och chefer uppmuntrar och hjälper individer som kämpar med MS men som ändå vill fortsätta arbeta. (Rumrill Jr., 2009)

En sju år lång studie som utfördes från åren 1996–2003 hade som syfte att forska i hur stor procent av de som hade MS och var anställda under det första året av studien ännu var anställda i slutet av studien. 176 individer med MS under åldern 55 deltog i studien. Under det första året av studien var alla deltagare anställda, och 75 % hade heltidsanställning. Det sista året av studien, år 2007, var endast 55 % av deltagarna anställda. I studien kom man fram till att utbildning, begränsningar relaterade till sjukdomen MS samt hur individen befrämjade sin egen hälsa förklarade ungefär 10,2 % av skillnaden i anställningsstatus från början till slutet av studien. (Phillips & Stuijbergen, 2006)

Diskriminering på arbetsplatsen

År 2005 publicerades en amerikansk studie om MS och arbetsplatsdiskriminering där forskarna hade tagit reda på att cirka 96 % av alla vuxna MS-drabbade har arbetat och 60 % är anställda när de får sin MS diagnos. Efter att de fått diagnosen blev 60–80% arbetslösa av olika orsaker. Majoriteten av de som blivit arbetslösa i samband med diagnosen önskade att de skulle fått fortsätta arbeta. Faktorer som påverkade avskedningen var hur allvarlig MS-sjukdomen var vid tillfället, kön, ålder, utbildningsnivå och hur mycket den kognitiva förmågan hade försämrats. (Rumrill, Roessler, McMahon & Fitzgerald, 2005)

Enligt en annan amerikansk studie som nämns i forskningen uppgav 73 % av de MS-drabbade deltagarna att de upplevt sig orättvist behandlade vid anställningsprocessen. 53 % av deltagarna var oroliga för att MS-diagnosen gör att de inte kommer upp till samma löner som andra arbetare. (Rumrill, Roessler, McMahon & Fitzgerald, 2005)

Studier från år 1993–2002 påvisade att MS-drabbade blivit diskriminerade på arbetsplatsen. Bland annat olagliga uppsägningar, misslyckade arbetsplatsanpassningar och olagliga villkor för anställningar var vanligare för MS-drabbade än för andra personer med funktionshinder

enligt databasen. Av uppsägningarna ansågs 52 % vara grundlösa medan bara 39 % av uppsägningarna ansågs ha en giltig orsak. (Rumrill, Roessler, McMahon & Fitzgerald, 2005)

Anpassning på arbetsplatsen

En studie har gjorts där man har undersökt hur många individer med MS det är i USA som har fått sin arbetsplats på något vis anpassad efter sin sjukdom, vilken slags anpassning som oftast krävs samt skillnader i upplevd livskvalitet hos arbetstagare som har och inte har fått sin arbetsplats anpassad på något vis. På enkäten svarade 746 anställda individer med MS. (Leslie, Kinyanjui, Bishop, Rumrill Jr. & Roessler, 2015)

Ungefär 25 % av de som svarade på enkäten uppgav att de hade begärt någon form av anpassning på sin arbetsplats, och av dessa hade 87,7% fått den anpassning de begärde. Arbetstagare med progressiv MS samt de som hade kognitiv nedsättning, mer symtom på sjukdomen och svårare symtom var mera benägna att begära om anpassning på arbetsplatsen. I denna studie kom det fram att de två vanligaste sätten att anpassa arbetssituationen är förändring av arbetsschemat samt att arbetstagaren arbetar hemifrån till viss del. Den tredje mest använda anpassningen är förändring i arbetsuppgift. (Leslie, Kinyanjui, Bishop, Rumrill Jr. & Roessler, 2015)

Beredskap att återuppta arbetet

Enligt en studie som har utförts i USA är det väldigt viktigt att försöka förutsäga *när* en individ med MS är beredd att återuppta sitt arbete, särskilt viktigt med tanke på den yrkesmässiga rehabiliteringen. Enligt studien stämmer individens egen vilja och beredskap att återgå till arbete bra överens med när individen i själva verket återgår till arbetet. (Pack & Szirony, 2009)

I studien genomfördes en enkätundersökning där 663 personer med MS svarade på frågor om beredskapen att återgå till arbetslivet. Den faktor som hade mest påverkan på beredskapen var svårighetsgraden av de symtom som sjukdomen medför, det vill säga ju svårare symptom individen upplevde desto mindre var individen beredd att återgå till arbetet. Hushållets inkomstsituation hade också en stor betydelse på hur villig individen var att börja arbeta igen. Studien poängterar hur viktigt det är att individer med MS tror på sig själva och sin förmåga att arbeta. (Pack & Szirony, 2009)

5. Metod

I detta kapitel beskriver vi hur vi kommer att gå till väga för att samla in material till vårt examensarbete samt hur urvalet av informanter har gått till. Vidare beskriver vi vilken metod vi använder oss av för att analysera det insamlade materialet.

5.1. Datainsamlingsmetoder

I denna studie samlades material in genom intervjuer. Formen av intervju som vi använt oss av är semistrukturerad intervju, detta på grund av att vi tycker att man på så vis får så mycket information som möjligt. Bell (2016) beskriver en semistrukturerad intervju som en intervju med bestämda frågor och fasta svarsalternativ från början med en del följdfrågor som forskaren ställer efterhand. Informanternas svar är lätta att sammanfatta och analysera efter intervjuerna.

Intervjuerna bandades in för att sedan transkriberas, det vill säga man skriver ner informanternas svar ordagrant för att sedan analyseras. Ljudfilerna förvarades på telefoner som är låsta med lösenord. I vår intervju har vi 8 fasta frågor som relaterar till och svarar på våra frågeställningar, utöver dessa har vi även förslag på följdfrågor, beroende på vad informanten svarat. Den sista frågan i vår intervju valde vi att ha som en ”*öppen fråga*”, där informanten får tillfälle att tillägga information som informanten själv tycker är relevant i intervjun (*se bilaga I*).

Informanterna fick själva välja var de ville att vi skulle träffas, t.ex. hemma hos dem eller på någon offentlig plats. Samtliga informanter önskade att bli intervjuade i sitt eget hem. Vi valde att skicka vår intervjuguide som består av våra fasta frågor samt förslag på följdfrågor till informanterna i förväg, så att de hade god tid att förbereda sig på frågorna före intervjun.

5.2 Val av informanter

Vid en kvalitativ forskning är det viktigt att forskaren inte slumpmässigt väljer ut informanterna. En förutsättning för att informanterna ska kunna svara på intervjufrågorna är att de ska ha erfarenheter av det fenomen som är i studiens fokus. En kvalitativ studie har oftast färre informanter än en kvantitativ studie. För att få variationsrika berättelser är det viktigt att hitta ett mindre antal personer med så olika upplevelser som möjligt. Detta sätt kallas för ”strategiskt urval”. (Henricson, 2012)

För att hitta individer att intervjua som passar in på vår studie kontaktade vi **Wasa MS-klubb**. Vi skickade ett e-mail till klubbens ordförande där vi presenterade oss och bifogade vårt informationsbrev (*se bilaga 2*). Klubbens ordförande vidarebefordrade informationsbrevet till klubbens sekreterare som i sin tur skickade det till klubbens medlemmar. På detta vis fick vi tre informanter som var intresserad utav att delta i vår studie. Vi intervjuade även en person som vi kände sedan tidigare, så det blev sammanlagt **fyra** stycken informanter.

Våra informanter fick ett informationsbrev före intervjun där vi beskrev syftet med studien och poängterade att informanterna är anonyma och att deltagandet är frivilligt. Informanterna skrev även under ett samtycke (*se bilaga 3*). Kriterierna vi hade för våra informanter var att de skulle ha diagnosen MS samt att de har eller någon gång har haft ett aktivt arbetsliv under tiden de haft diagnosen. Tre av dem som vi intervjuade är i dagens läge sjukpensionärer medan en informant fortfarande har ett aktivt arbetsliv. Våra informanter hade väldigt varierande yrken, de jobbar eller hade jobbat som egenföretagare, inom hälso- och sjukvården och med kontorsarbete.

De transkriberade intervjuerna blev sammanlagt 12 A4-sidor med textstorlek 12 och textsnitt Times New Roman, längden på intervjuerna varierade från 10–30 minuter.

Vasanejdens Neuroförening

Vasanejdens Neuroförening är en tvåspråkig förening grundad år 1976 som omfattar Vasa sjukvårdsdistrikt. Syftet med föreningen är att verka som en samlingsplats för MS-drabbade och personer som drabbats av andra sällsynta progressiva neurologiska sjukdomar. Föreningen har cirka 300 medlemmar varav runt 60 % av medlemmarna själva är drabbade av MS eller en annan progressiv neurologisk sjukdom. De resterande 40 % är anhöriga eller utomstående personer som är intresserade av sjukdomarna. I Sydösterbotten har föreningen bildat en klubb vid namnet Sydösterbottens MS-klubb. De svenskspråkiga i föreningen har även bildat en egen klubb, Wasa MS-klubb, eftersom föreningens möten främst går på finska. På träffarna som ordnas diskuteras bland annat aktuell information om sjukdomarna och föreningen ordnar även olika sorter av motionsaktiviteter för deltagarna. (Vasanejdens Neuroförening, (u.å.))

5.3 Kvalitativ innehållsanalys

I vårt arbete kommer vi att använda oss av en induktiv metod med ett kvalitativt närmelsesätt. Vi tycker att denna metod passar för vår studie då vi studerar ett mindre antal MS drabbade personers erfarenheter av svårigheter de har upplevt på sin arbetsplats, och om arbetsplatsen på något vis har anpassats efter deras behov. På det insamlade materialet använder vi oss av **kvalitativ innehållsanalys** eftersom vi ska beskriva innehållet på ett djupgående sätt.

En innehållsanalys kan göras induktivt eller deduktivt. Induktiv slutledningsform innebär att forskaren utgår från textens innehåll och deduktivt att forskaren utgår från en bestämd teori eller modell. Vid mindre mängd data är en kvalitativ innehållsanalys lämplig för att beskriva innehållet mer djupgående. En kvantitativ innehållsanalys lämpar sig för stora datamängder. (Henricson, 2012)

Det första man gör vid kvalitativ innehållsanalys är att välja ut ett textavsnitt som i detta fall är våra transkriberade intervjuer. Därefter bryter man ner den utvalda texten i mindre delar som vi har gjort genom att markera meningar och ord som svarar på våra frågeställningar och forskningsfrågor med olika färger. Före man påbörjar kodningen är det viktigt att bestämma vad man ska använda sig utav för enhet. Enhet i detta sammanhang kan vara ord, meningar eller stycken. Vi har valt att använda enskilda ord som enhet vid kodningen. (Denscombe, 2016)

Efter kodningen sätter man ihop koderna till olika kategorier. Flera koder kan höra till samma kategori. Vissa kategorier kan slås ihop till större huvudkategorier medan vissa förblir underkategorier. (Denscombe, 2016)

6. Etiska överväganden

I vårt examensarbete utgår vi från Forskningsetiska delegationens (TENK) huvudprinciper då det gäller forskning som berör humanvetenskaper.

Den första principen gäller deltagarnas självbestämmanderätt. Detta innebär att deltagarna inte ska känna sig tvingade till att delta i en studie, samtycke ska ges antingen skriftligt eller muntligt. Ett specifikt samtycke krävs då namnuppgifter kommer att användas i en undersökning. Deltagaren har rätt att när som helst under en undersökning avsluta sitt medverkande, uppgifter som deltagaren har utlämnat fram tills dess kan dock ändå användas i studien. (TENK, 2014)

Information skall ges till deltagaren så hen är medveten om vad forskningen berör och innebär, så att hen har tillräckligt med information för att välja om hen vill delta eller inte. Ytterligare information som deltagaren bör upplysas om är forskarnas namn och kontaktuppgifter, hur insamlingen av material till undersökningen kommer att gå till väga, hur materialet kommer att förvaras och hur det kommer att användas i undersökningen. Det är även viktigt att man informerar deltagaren om att det är frivilligt att delta i undersökningen. (TENK, 2014)

Den andra principen berör undvikandet av skador i en undersökning. Det är viktigt att man i en studie respekterar och visar hänsyn till deltagarna. Om forskaren upplever att deltagaren är besvårad, rädd eller trött t.ex. under en intervju kan forskaren välja att avbryta undersökningen även om deltagaren inte muntligt uttrycker en vilja om att avsluta. (TENK, 2014)

Den tredje och sista principen gäller dataskydd och personlig integritet. Dataskydd är en viktig del av den personliga integriteten, med tanke på hur material samlas in till forskningen och hur detta material sedan används och förvaras. Identifierbara uppgifter ska bara användas och samlas in om detta är en nödvändighet för undersökningen, och forskaren ska vara noggrann med hur materialet förvaras så att utomstående inte kan ta del av det. När materialet inte längre behövs för forskningen ska det förstöras, i synnerhet identifierbara uppgifter om deltagaren. (TENK, 2014)

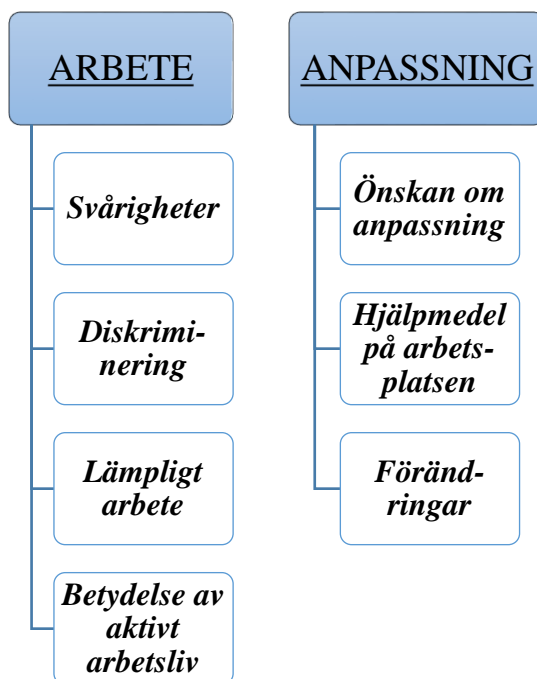
Integritetsskydd i publikationer är sannerligen viktigt eftersom publikationer är tillgängliga för allmänheten. Man namnger inte en deltagare i resultatet av en undersökning, om inte deltagaren själv har gett sitt samtycke till detta. Då det gäller kvalitativ forskning bör man fundera över *indirekta identifikationer*, t.ex. deltagarens ålder, yrke, var hen går i skola, etc. (TENK, 2014)

För att följa dessa principer har vi skickat ut informationsbrev till våra informanter där vi kort beskriver syftet med studien, samt poängterar att informanterna är anonyma och att man inte kommer att kunna känna igen informanterna utgående från deras svar i studien. Dessutom skrev deltagarna i studien under ett samtycke där de bestyrker att de har fått information om studien samt att de deltar av egen fri vilja.

Det material som vi har samlat in har förvarats på ett skyddat sätt så att inga utomstående kan få tag på det. Allt material, både data och fysiska kopior, förstördes efter att studien var färdigt sammanställd. Vi har varit noggranna med att utforma vår studie på ett sådant sätt att studien ska göra nytta och inte skada.

7. Resultat

Syftet med denna studie var att redogöra för hur individer med sjukdomen Multipel Skleros upplever/har upplevt sin arbetsplats, vilka svårigheter som har förekommit och på vilka sätt arbetsplatsen har anpassats efter deras behov. I detta kapitel kommer vi att redogöra för det resultat vi fick in via våra intervjuer.



Figur 1. Kategorier

Det material som vi fick in från våra intervjuer har vi delat in i två olika huvudkategorier och i dessa finns även underkategorier. Huvudkategorierna kommer att markeras med understreckad stil i texten och underkategorierna kommer att markeras med en *fet kursiv stil*. Vi har även valt att göra en tabell (*figur 1. Kategorier*) så att man lätt får en överblick om hur huvudkategorierna och underkategorierna är indelade. Underkategorierna i den första huvudkategorin, arbete, är *svårigheter*, *diskriminering*, *lämpligt arbete* samt *betydelse av aktivt arbetsliv*. I den andra huvudkategorin anpassning finns underkategorierna *önskan om anpassning*, *hjälpmedel på arbetsplatsen* och *förändringar*. I samtliga underkategorier kommer vi att ta upp citat från intervjuerna som relaterar till just den kategorin.

7.1. Arbete

Den första huvudkategorin kallar vi arbete och i underkategorierna här hittar man främst svar på vår första frågeställning (vilka svårigheter kan en individ med MS uppleva på sin arbetsplats?). I våra intervjuer ställde vi diverse frågor angående arbetsplatsen samt arbetslivet och i denna kategori skriver vi om informanternas tankar angående detta.

Svårigheter

Svårigheter på arbetsplatsen var något som samtliga informanter har varit med om på ett eller annat vis. För de flesta var det på grund av fysiska symtom som svårigheter uppstod på arbetsplatsen, men för de som hade mera stillasittande yrken så spelade även miljön och den psykiska aspekten in.

Den typiska MS-utmattningen försvårade arbetet avsevärt för två av våra informanter, speciellt för en av informanterna som kunde ha varierande längd på sina arbetsdagar var detta ett problem. Mediciner som våra informanter tog kunde både vara till hjälp men även ställa till med mer problem, i synnerhet på grund av de bieffekter som medicinerna bidrog med.

”Ja har som finmotoriken som e försvaga, ja var väldigt fort trött i högra handen.”

”... ja har så mycky bilkörande i dehär arbete som ja har nu å he ha vari jobbit på vintran.”

”... å så kommer ju dom här utmattningssymtomen, den här fatiguen.”

”... ja har långa arbetsdagar ibland å he e he som int sku få va.”

”Nå tå musklen sluta lyd så blev e svårt.”

”... he va ju int fysiskt tongt men kanske psykiskt tå iställe.”

”Ja fick så mycky bieffekter så ja måsta slut.”

”... tufft ti ha en kronisk sjukdom å försök va i arbetslivet ti 100 %.”

Diskriminering

Ingen av våra informanter tyckte att de hade blivit annorlunda behandlade på sin arbetsplats på grund av sin sjukdom. En av informanterna hade dock misstankar om att om hen hade jobbat för någon annan än sig själv så hade nog problem uppstått. En annan informant upplevde att hen var tvungen att försöka dölja sin sjukdom för sina arbetskamrater.

”Nä men ja vila ju som arbet å försöka jär allt själv.”

”... sku ja ha arbete åt nån annan sku he int ha vari nå bra int.”

”Janå kanske, nämen nä int åv arbetskamraten.”

”... ja har no aldrig vari särskilt behandla utan du sku no arbet liksom alla andra, så int på grund av sjukdomen nä.”

”... int sku man vis att man hadd na fejl. Ja kona ju ta na tådde snedsteg tå, liksom att e vingla till, men man försöka ju skyl yvi e tå.”

Lämpligt arbete

Informanterna betonade i intervjuerna att det är viktigt att ha ett lämpligt arbete om man har sjukdomen MS, i synnerhet ett arbete där man får sitta samt bestämma mycket själv rekommenderades. En av våra informanter betonade också att även om man lider av en sjukdom så kan man ändå vara arbetsförmögen, det gäller bara att hitta ett passande arbete.

”Ja e ganska stark i arman men MS tar ju på benen.”

”Nämen he va lämpligt he ja höll på me fö ja fick ju bestäm myki själv.”

”Han som lider åv MS måst ju ha ett lämpligt arbete.”

”He tar ju på benen så helst ett sittande arbet.”

”Fast man har en sjukdom så betyder ju int he att man int kan arbet.”

”Ja ha kunna arbet på ett ganska självständigt sätt.”

Betydelse av aktivt arbetsliv

Alla våra informanter var eniga om att det är viktigt att kunna ha ett aktivt arbetsliv så länge som möjligt. En av våra informanter betonade att man måste försöka hitta en balans mellan arbetet och det övriga livet och sjukdomen, så att livet inte bara går ut på att jobba och sova. Det är viktigt att man själv kommer underfund med när man ska ta sjukledigt.

Även om det flesta ansåg att det var viktigt med ett aktivt arbetsliv var hälften av informanterna ändå nöjda med att de har fått gå i sjukpension.

”Jo he va no viktigt fö ja ha no allti vari såde att ja ska va med överallt.”

”De va viktigt.”

”He va no jätteviktigt. Ja levd ju fö arbete så.”

”Jo ja anser no att he e viktigt å he tror ja no alla håller me om.”

”... ja va bort från arbetslivet å då märkt man no genast att man va som utanför samhälle.”

”... man har ju en hälsa å som man ska ta hand om, he e viktigt att man känner se själv å sin kropp så man int drar slut på se. Man måst vet var gränsen e å när man ska ta sjukledigt om he behövs.”

”Ja e glad tå ja fick invalidpension.”

7.2 Anpassning

Den andra huvudkategorin kallar vi anpassning och i dess underkategorier hittar man främst svar på vår andra frågeställning (på vilket sätt kan arbetsplatsen anpassas för individen med MS?). Denna huvudkategori berör informanternas upplevelser av hur arbetsplatsen hade anpassats efter deras behov samt om de använt sig av några hjälpmedel för att klara av arbetet.

Önskan om anpassning

Av informanterna tyckte majoriteten att arbetsplatsen hade anpassats tillräckligt efter deras behov. En informant hade oregelbundna arbetstider och tyckte att arbetstiderna skulle kunna vara mer regelbundna för att hen skulle orka fortsätta arbeta.

Två av informanterna poängterade att deras arbete var ganska självständigt och att de fick bestämma mycket själv. En av dessa informanter ansåg att det var lätt att anpassa sig genom att ändra på det egna arbetssättet, men att det var svårt att kräva av kollegorna att de också skulle anpassa sina arbetssätt efter informanten.

”Di gjord no allt va di kuna jär åt me.”

”Men så läng du bara ändrar på ditt eget arbetssätt så e ju allt okej, men sen när du sku måst kräv lite av andra arbetare å kollegor i samma arbetsenhet så ere ju svårare direkt...”

”Nämen e va ju lämplit he ja höll på me så ja fick bestäm myki sjölv.”

”Ja ha haft den turen att i dehär arbete som ja jör nu så ha ja kona arbeta på ett ganska självständigt sätt.”

Hjälpmedel på arbetsplatsen

Hälften av informanterna hade fått olika hjälpmedel att använda sig av för att klara av arbetet. En av informanterna hade fått liftar installerade på arbetsfordonen för att ta sig upp i fordonen. Den andra hade fått hjälp av arbetshälsovården att anpassa höjden på skrivbordet och stolen samt fått en datormus anpassad efter sitt behov.

”Dom laga liftar då på maskinren så slapp ja i tå.”

”Di hadd ju no laga annorlunda datormus åt me, om ni ha sitt he finns sånde som e fast i tangentborde som man rollar me, fö handen börja ju krängel tå reij så he blev ju lättar me ett sånde möss.”

Förändringar

Tre av informanterna hade efter diagnosen bytt arbetsuppgifter på sina arbetsplatser. Två av dessa hade bytt sina arbetsuppgifter mot en lugnare och mindre fysiskt krävande uppgift. Två informanter hade gått ned till att jobba halvtid.

En av informanterna förklarade att hen hade bytt till halvtidsarbete för att hitta en balans mellan arbetet och sjukdomen. En till bidragande orsak som informanten nämnde var att biverkningarna av bromsmedicinerna ställde till med problem.

”... så gick ja ner ti halvtid å tå flytta ja ti anna kontor...”

”... försöka gå ner ti halvtid å si om e ska va lättare, om ja hinner få en balans mellan arbete å dehär resten av mitt liv å min sjukdom.”

”Nåå ett par år efter börja ja som anpass maskinre så ja kuna kör maskinre, hede från marken fick nain annan jär.”

”Å he e ju en orsak ti att ja måsta gå ner i halvtid fö he kommer ju andra problem då me sånhe bromsmediciner.”

8. Tolkning

I detta kapitel tolkar vi det resultat som vi har arbetat fram ur vårt insamlade material genom att spegla det till de teoretiska utgångspunkter som vi har valt, **Mishels** teori om osäkerhet och **Roys** teori om anpassning. Vi kommer även att spegla resultatet mot tidigare forskning som vi har tagit upp i denna studie. Vår tolkning kommer att läggas upp på samma sätt som resultatet presenterades.

8.1 Tolkning av arbete

I underkategorin *svårigheter* kom det fram att alla våra informanter hade på något vis upplevt svårigheter på sin arbetsplats på grund av sin sjukdom. Enligt en studie som utfördes år 2009 av Rumrill Jr. finns det en direkt korrelation mellan arbetsprestation och symtom förknippade med Multipel Skleros, främst nedsatt finmotorik, smärtor, problem med rörelseförmågan samt att allmäntillståndet försämras leder till att arbetsprestationen försämras. Av våra informanter var det en som särskilt hade problem med finmotoriken i händerna och resterande tre informanter hade problem med rörelseförmågan.

Diskriminering på arbetsplatsen tyckte ingen av våra informanter att de hade upplevt på grund av sin sjukdom. Det verkar dock vara ett relativt normalt förekommande fenomen enligt en studie som publicerades år 2005 som behandlar sambandet mellan arbetslöshet på grund av diskriminering och Multipel Skleros, resultatet blev att upp till 80 % av deltagarna i studien blev arbetslösa efter att de hade blivit diagnostiserade, exempel på faktorer som bidrog till avskedningen är hur pass svår sjukdomen var samt hur mycket den kognitiva förmågan hade försämrats (Rumrill, Roessler, McMahon & Fitzgerald). En av våra informanter hade misstankar om att om hen hade varit anställd hos någon annan så hade nog problem uppstått främst på grund av att hen hade problem med funktionen i benen, ”... *sku ja ha arbete åt nå annan sku he int ha vari nå bra int.*”. Mishel beskriver i sin teori osäkerhet som ett neutralt tillstånd tills individen bedömer den som en fara eller en möjlighet, en osäker situation kan upplevas som en fara om individen i fråga endast fokuserar på det negativa i situationen (Bailey Jr, Wallace & Mishel, 2005). Enligt denna teori kan man konstatera att informanten upplevde sin osäkerhet kring att vara anställd hos någon annan som en fara.

En annan av våra informanter upplevde en osäkerhet när det gällde att inte visa för de andra arbetstagarna att hen led av en sjukdom ”... *int sku man vis att man hadd na fejl. Ja kona ju ta na tådde snedsteg tå, liksom att e vingla till, men man försöka ju skyl yvi e tå.*”. Enligt Mishels teori om osäkerhet kan osäkerheten beskrivas som en oförmåga att på ett korrekt sätt kunna bedöma innebörden av händelser som är relaterade till sjukdomen, det krävs stöd från omgivningen (även från kollegor) för att man ska kunna minska känslan av osäkerhet (Bailey & Stewart, 2014).

I underkategorin ***lämpligt arbete*** framhäver alla våra informanter om hur viktigt det är att ha ett arbete som är lämpligt då man har diagnosen Multipel Skleros. Ett lämpligt arbete ansågs vara ett arbete där man fick sitta och arbeta samt bestämma själv så mycket som möjligt. Viktigt att ha i åtanke när det gäller kroniska sjukdomar är att även om man lider av en kronisk sjukdom kan man ändå vara arbetsförmögen; ”*Fast man har en sjukdom så betyder ju int he att man int kan arbet.*”. En studie av Pack och Szirony som publicerades år 2009 poängterade i sitt resultat hur viktigt det är att individer med MS tror på sin egen förmåga att arbeta, samt att det är individens egen vilja som är av stor betydelse för när individen återgår till arbetslivet.

I den sista underkategorin under arbete som vi kallar för ***betydelse av aktivt arbetsliv*** håller alla våra informanter med om att det är väldigt viktigt att kunna bibehålla ett aktivt arbetsliv så länge som möjligt, även om man lider av en kronisk sjukdom. Studier tyder på att det finns ett samband mellan livskvalitet och arbetssituation, en studie vi har med i vår bakgrund som publicerades år 2011 hade som resultat att individer med MS som hade ett aktivt arbetsliv betygsatte sin upplevda livskvalitet högre än de som inte hade ett aktivt arbetsliv (Pack, Szirony, Kushner & Bellaw). I synnerhet för den sociala aspekten är det viktigt för människan att kunna bibehålla ett aktivt arbetsliv, en av våra informanter förklarade detta på ett bra sätt: ”... *ja va bort från arbetslivet å då märkt man no genast att man va som utanför samhälle.*”. I Mishels teori om osäkerhet framhäver hon hur viktigt det är med socialt stöd för att individen skall kunna handskas med osäkerhet relaterat till sjukdomen, att kunna bibehålla ett aktivt arbetsliv är viktigt även med tanke på detta eftersom arbetsplatsen är den stor del i en människas sociala liv (Bailey & Stewart, 2014).

8.2 Tolkning av anpassning

I underkategorin ***önskan om anpassning*** framkom det att majoriteten av våra informanter ansåg att arbetsplatsen hade anpassats tillräckligt efter deras behov och att de inte hade några

ytterligare önskningar. Forskning som gjorts i USA visar att 25 % av de 746 individer med MS som besvarat enkäten uppgav att de begärt anpassning på arbetsplatsen efter sina behov, varav 87,7 % av dessa individer fått sin önskan igenom. (Leslie, Kinyanjui, Bishop, Rumrill Jr. & Roessler, 2015). En informant ansåg dock att det var tungt med oregelbundna arbetstider och hade önskat att få mer regelbundna tider. En informant berättade att det var lätt att anpassa sitt eget arbetssätt, men att det var svårare att begära av kollegorna att de skulle anpassa sina arbetssätt efter informantens behov. Roy definierar i sin teori anpassning som en process där en individ använder sig av sitt eget medvetande och egna valmöjligheter för att kunna integrera sig i samhället (Phillips & Harris, 2014).

I underkategorin ***hjälpmedel på arbetsplatsen*** var majoriteten av våra informanter nöjda med hur arbetsplatserna hade anpassats med hjälpmedel och upplevde sig inte ha några önskningar om vidare anpassningar med flera hjälpmedel. Hälften av våra informanter hade fått olika hjälpmedel att använda sig av på arbetsplatsen. Tidigare forskning visar att individer med MS som fortfarande är aktiva i arbetslivet kan tänka sig att förbättra sin arbetsprestation genom att anpassa arbetet efter sina behov, med hjälp av assisterande teknologi, förbättringar och anpassningar i arbetsmiljön. Socialt stöd från chefer och kollegor är viktigt för att individen ska fortsätta hålla sig kvar i arbetslivet. (Rumrill, 2009)

I den sista underkategorin ***förändringar*** berättade hälften av våra informanter att de hade rätt så självständiga arbeten vilket gjorde att de fick bestämma mycket själv och kunde därför anpassa sitt arbete på ett lättare sätt. Tre av informanterna hade efter diagnostiseringen bytt arbetsuppgift på arbetsplatsen. Av dessa hade två stycken bytt sina arbetsuppgifter mot en lugnare och mindre fysiskt krävande uppgift. Två informanter hade gått ned från att arbeta heltid till halvtid. *Copingmetoder* är enligt Roys teori medfödda eller förvärvade metoder individen har för att handskas med stimuli utifrån. Maximal användning av copingmetoder gör att individens anpassningsnivå breddas och då ökar mängden stimuli som en individ kan svara positivt på (Phillips & Harris, 2014). Man kan tolka vårt resultat som att majoriteten av våra informanter använt sig av copingmetoder för att anpassa sitt arbete efter sjukdomen. Alla våra informanter ansåg att det var lättare att anpassa sig efter sjukdomen om man var positiv. Samma forskning som nämnts under underkategorin ***önskan om anpassning*** visar att de tre vanligaste förändringar som gjorts på arbetsplatsen för individer med MS var förändringar av arbetsschemat, att delvis arbeta hemifrån samt förändring av arbetsuppgift (Leslie, Kinyanjui, Bishop, Rumrill Jr. & Roessler, 2015).

9. Metoddiskussion

I detta kapitel kommer vi att diskutera om vår bakgrund och teori samt de metoder vi har valt för att samla in material och för att analysera materialet, vad som var bra och vad som var mindre bra och vad vi eventuellt kunde ha gjort annorlunda. Vidare kommer vi att diskutera om vad vi tycker att våra svagheter och våra styrkor har varit i denna studie.

9.1. Bakgrund och teori

Vi anser att den bakgrund vi har skrivit till detta arbete är lättläst och välformulerad, vi tror nog att personer som inte jobbar inom hälso- och sjukvårdsbranschen förstår det vi har skrivit och får en rätt övergriplig blick om vad sjukdomen Multipel Skleros är och innebär. Vi har använt oss av många olika källor, både böcker och internetsidor, för att sammanställa en informativ sammanfattning om sjukdomen. Vi har även fördjupat oss i flera vetenskapliga artiklar i vårt arbete och det ger ju hela studien en mer autentisk känsla då man läser den. Eventuellt skulle vi ha kunnat ha med ännu mer vetenskapliga artiklar.

Att vi var två stycken som samarbetade med denna studie var en stor fördel i synnerhet när vi skrev vår bakgrund, man kunde dela upp materialet och det gjorde både att bakgrunden kändes lättare att skriva samt att den blev mer omfattande än vad den hade blivit om man hade skrivit den helt ensam. Det var dessutom positivt att den ena skribenten kom på saker att skriva om som den andra skribenten inte hade tänkt på och vice versa. Att skribenterna bodde relativt långt ifrån varandra var inget större problem vid skrivandet av bakgrunden, det gällde bara att hålla kontakten via internet och sen träffas emellanåt för att gå igenom det man hade skrivit och sammanställa texterna. En faktor som dock fördröjde studiens progression var den långa skolpraktiken som gick samman med jullovet och det faktum att vi då befann oss på olika orter och inte hade möjlighet att träffas. Om vi hade kunnat träffas mer under den tiden hade vi eventuellt kunnat påbörja datainsamlingen tidigare än vad vi gjorde.

Det vi anser var speciellt svårt med detta arbete var valet av vårdteori. Vi hade till en början planerat att endast ha med Mishels teori om osäkerhet, men vi ansåg att den var både svårläst och för komplicerad för att endast använda oss av den i vårt arbete. Med lite hjälp av vår handledare kom vi fram till att det vore bättre att ha med en till vårdteori, så vi valde att även ta med Roys teori om anpassning. Fördelarna med båda dessa teorier är att de relaterar bra till det ämne vi har valt att skriva om, nackdelarna är att båda teorierna kändes svåra att läsa och att skriva en sammanfattning av dem var inte det lättaste. Dessutom var teorierna skrivna på en

rätt avancerad engelska, det var många ord och uttryck som vi hade problem med att översätta till en god svenska.

9.2 Metod

I vårt arbete valde vi att använda oss av semistrukturerad intervju för att samla in vårt material, och för att analysera vårt insamlade material valde vi att använda kvalitativ innehållsanalys.

Semistrukturerad intervju

Orsaken till varför vi valde att använda oss av semistrukturerad intervju var för att man då fick ställa följdfrågor som vi anser skulle vara positivt eftersom man då skulle få en mer djupgående intervju än om man bara hade fasta frågor. Fördelarna med detta var att man fick igång en diskussion med informanterna, nackdelarna var att informanterna lätt gled in på ämnen som inte var relevanta för vårt syfte.

Ännu en nackdel med denna metod var att det inte var det lättaste att komma hem till främmande människor som man aldrig hade träffat förut och försöka få igång en naturlig diskussion om ett ämne som kanske inte är det lättaste att prata om. Så här i efterhand kan vi tänka oss att det eventuellt skulle ha passat bättre med en kvalitativ enkätundersökning, dels på grund av att informanten då får hållas helt anonym och kanske då skulle ha svarat mera uppriktigt på en del av frågorna (frågan ”*Känner du att du någon gång blivit annorlunda behandlad på din arbetsplats på grund av din sjukdom?*” var säkert en känslig fråga) och dels på grund av att vi då eventuellt skulle ha fått mer informanter.

Nu på efterhand då vi har sammanställt resultatet inser vi att våra intervjufrågor nog hade rum för att förbättras, vi hade frågor som kanske inte var helt relevanta till vårt syfte (*t.ex. ”I vilken ålder fick du diagnosen MS?”*) och som vi sedan inte hade någon nytta av i vårt resultat. Vi borde även ha ställt mer följdfrågor och ”lockat fram” de svar som vi ville ha. En fråga vi definitivt borde ha haft med är om våra informanter blev avskedade eller om de sade upp sig självmant.

Kvalitativ innehållsanalys

Vi valde att använda oss av en kvalitativ innehållsanalys eftersom vi ville analysera vårt material på ett djupgående sätt, och vi anser nog ännu i efterhand att denna metod var den mest passande för vårt examensarbete. Vi känner inte till någon annan analysmetod som skulle kunnat ha passat bättre. Fördelarna med denna metod tycker vi är att vi själv får tolka vårt material och resultat, man har rätt så "fria händer" vilket kan vara både positivt och negativt. Nackdelarna är att man borde ha mera material än vad vi hade för att kunna göra en bra kvalitativ innehållsanalys.

Positivt med denna metod är att det inte finns *ett* korrekt resultat av analysen utan resultat beror på hur duktiga skribenterna är på att tolka materialet. Negativt är dock att detta är första gången vi har använt oss av kvalitativ innehållsanalys, så vår tolkningsförmåga är kanske inte den bästa. Ännu en nackdel med denna metod är att det är svårt att tolka om våra resultat går att jämföras med andra liknande studier. Resultatet och analysen utgår mycket från hur skribenterna själva tänker och tycker. (Denscombe, 2016)

10. Resultatdiskussion

I detta kapitel kommer vi att diskutera det resultat vi har kommit fram till i vår studie. Vi kommer att skriva en kort sammanfattning av vårt resultat och sedan lyfta fram de resultat vi tyckte var intressanta. Vi kommer även i detta kapitel att ge förslag på fortsatta studier och undersökningar i detta område.

Frågeställningarna vi ställde och ville ha svar på i vår studie var följande:

- Vilka svårigheter kan en individ med MS uppleva på sin arbetsplats?
- På vilket sätt kan arbetsplatsen anpassas för individen med MS?

Resultatet för den första frågeställningen kan kort sammanfattas till att alla våra informanter i vår studie hade upplevt svårigheter på något sätt på sin arbetsplats. Svårigheter som våra informanter nämnde var den typiska utmattningen som hör till sjukdomsbilden, bieffekter av mediciner, försvagad finmotorik och grovmotorik, synstörningar och oregelbundna arbetstider. Det kan man lära sig av detta resultat är att ju mer sjukdomen påverkar en individs fysiska prestationsförmågor desto mer svårigheter upplever individen på sin arbetsplats. Som våra informanter även påpekade är det viktigt att man har en lämplig arbetsplats om man har sjukdomen MS.

Resultatet för den andra frågeställningen, på vilket vis arbetsplatsen kan anpassas, var installation av liftar på arbetsfordon, anpassning av höjd på skrivbord och stol, nya redskap (t.ex. datormus), att gå ner från heltid till halvtid samt byte av arbetsuppgift (t.ex. till något mindre fysiskt krävande). Detta resultat betyder att det finns många sätt man kan anpassa en arbetsplats på, den mest effektiva anpassningen för en individ med MS verkar vara att gå ner i arbetstid (i synnerhet med tanke på den typiska utmattningen som hör till sjukdomen).

Ett intressant resultat i vår studie är att hälften av våra informanter inte hade fått några hjälpmedel på sin arbetsplats, men hade själva inte heller några önskemål om anpassning med hjälpmedel. Orsaken till att informanterna inte hade önskemål om anpassning med hjälpmedel kan tänkas vara att de helt enkelt inte visste om **vad** det finns för hjälpmedel att få i dagens läge.

Ett annat intressant resultat var att ingen av våra informanter ansåg sig ha blivit diskriminerad på något sätt på arbetsplatsen på grund av sin sjukdom. Detta resultat kan nog inte anses som helt trovärdigt, eftersom det finns en risk att informanterna inte ville svara helt uppriktigt på

frågan om de någon gång känt sig diskriminerade. Om man ser på forskning från åren 1993–2002 är det dock inte ovanligt med diskriminering mot individer med MS på arbetsplatsen, främst i form av olagliga avskedningar, olagliga anställningsvillkor samt misslyckad anpassning av arbetsplatsen (Rumrill, Roessler, McMahon & Fitzgerald, 2005). Man bör dock ta i beaktande att den forskningen inte är färsk samt att den inte är utförd i Finland.

Förslag på fortsatta studier inom området kan vara en liknande studie som denna men med enkäter som skickas ut till flera organisationer runt om i Finland, så att man får med fler informanter och även finskspråkiga informanter. Man kunde göra en studie som fokuserar på **varför** individer med MS inte har ett aktivt arbetsliv, orsak till uppsägning, etc. Genom mer forskning på området kan också informationen och stödet till nydiagnostiserade utvecklas och förbättras.

11. Källförteckning

Atula, S., 2015. *MS-tauti (multippeliskleroosi)*. [Online]

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_haku=MS&p_artikkeli=dlk00048

[hämtat: 17.5.2016].

Andersson, P., Svenningsson, D., 2014. *Vård och behandling*. [Online]

<http://neuroforbundet.se/diagnos-symtom/multipel-skleros-ms/neuroguiden/vard-och-behandling-neuroguiden/> [hämtat: 18.5.2016].

Bailey, D., & Stewart, J., 2014. *Nursing Theorists and Their Work*. Missouri: Elsevier, s. 555–573.

Bailey Jr, D., Wallace, M., Mishel, M., 2005. Watching, waiting and uncertainty in prostate cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 2007 (16) s. 734–741.

Bell, J., 2016. *Introduktion till forskningsmetodik*. Lund: Studentlitteratur s. 159–162.

Bishop, M., Rumrill, P., 2015. Multiple sclerosis: Etiology, symptoms, incidence and prevalence, and implications for community living and employment. *IOS Press*, 2015 (52) s. 725–734.

Campbell, D., Turner, A., Williams, R., Hatzakis Jr, M., Bowen, J., Rodriguez, A., Haselkorn, J., 2006. Complementary and alternative medicine use in veterans with multiple sclerosis: Prevalence and demographic associations. *Journal of Rehabilitation Research & Development* 2006 (43) s. 99–110.

Corey-Bloom, J., Wolfson, T., Gamst, A., Jin, S., Marcotte, T., Bentley, H., Gouaux, B., 2012. Smoked cannabis for spasticity in multiple sclerosis: a randomized, placebo-controlled trial. *Cmaj*, 2012 (84) no. 10.

Denscombe, M., 2016. *Forskningshandboken*. Lund: Studentlitteratur, s. 392–396, 417–418.

Ericson, E., Ericson, T., 2012. *Medicinska sjukdomar*. Studentlitteratur, s. 302–309.

Fagius, J., Andersen, O., Hillert, J., Olsson, T., Sandberg, M., 2007. Multipel Skleros. Karolinska Institutet. *University Press*. s. 13–82.

Henricson, M., 2012. *Vetenskaplig teori och metod*. Lund: Studentlitteratur, s. 134, 335–336.

Kitchener, B., Jorm, A., Kelly, C., Lassander, M. & Karila-Hietala, R., 2015. *Sårbara sinnet – lär dig känna igen och stöda*. s. 32–34.

Kullenberg, T., 2015. *MS (multipel skleros)*. [Online]

<http://www.netdoktor.se/ms-multipel-skleros/artiklar/multipel-skleros-ms/>

[hämtat: 25.1.2017]

Landtblom, A. & Eklblad B., (u.å.). *Att leva med MS*. Järfälla: Schering, s. 20–23, 39, 47–48.

Leslie, M., Kinyanjui, B., Bishop, M., Rumrill Jr., P., Roessler, R., 2015. Patterns in workplace accommodations for people with multiple sclerosis to overcome cognitive and other disease-related limitations. *NeuroRehabilitation*, 2015 (37) s. 425–436.

Olsson, H. & Sörensen, S., 2007. *Forskningsprocessen*. Stockholm: Liber, s. 83.

Pack, T., Szirony G., Kushner, J. & Bellaw, J., 2011. Quality of life and employment in persons with multiple sclerosis. *IOS Press*, 2014 (49), s. 281–287.

Pack, T. & Szirony, G., 2009. Predicting readiness to return to work in a population with multiple sclerosis. *Journal of Vocational Rehabilitation* 2009 (31) s. 91–105.

Paltamaa, J., Sarasoja, T., Wikström, J., Mälkiä, E., 2006. Physical functioning in multiple sclerosis: a population-based study in central Finland. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2006 (38) s. 339–345.

Phillips, K., & Harris, R., 2014. *Nursing Theorists and Their Work*. Missouri: Elsevier, s. 303–331.

Phillips, L., Stuifbergen, A., 2006. Predicting Continued Employment in Persons with Multiple Sclerosis. *Journal of Rehabilitation*, 2006 (72), s. 35–43.

Rumrill Jr., P., 2009. Challenges and opportunities related to the employment of people with multiple sclerosis. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 2009 (31) s. 83–90.

Rumrill Jr., P., 2009. Multiple sclerosis: Medical and psychosocial aspects, etiology, incidence, and prevalence. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 2009 (31) s. 75–82.

Rumrill, P., Roessler, R., McMahon, B., Fitzgerald, S., 2005. Multiple sclerosis and workplace discrimination: The national EEOC ADA research project. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 2005 (23) s. 179–187.

Ryberg, B., Hillert, J., 2006. *Neurologi*. Liber, s. 368–382.

Skire, G., Eriksson, M., Degardh, A., 2005. *Till dig som har en närstående med MS*. Järfälla: Schering, s. 16–20.

Strickland, K. & Baguley, F., 2015. The role of the community nurse in care provision for people with multiple sclerosis. *British Journal of Community Nursing*, 2015 (20), s. 6-10.

TENK, 2014. [Online]

<http://www.tenk.fi/sv/etikpr%C3%B6vning-inom-humanvetenskaperna/etiska-principer>

[hämtat: 14.3.2017]

Tuominen, P., 2017. *Multipel Skleros – MS*. [Online]

<http://www.1177.se/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Multipel-skleros--MS/#section-5>

[hämtat: 1.2.2017]

Vasanejdens Neuroförening, (u.å.). [Online]

<http://www.ms-vaasa.fi/sv> [hämtat: 23.2.2017]

1. **I vilken ålder fick du diagnosen MS?**
 - Vilken typ av MS?
 - Hur länge har du levt med diagnosen?
 - Använder du hjälpmedel med tanke på sjukdomen, i så fall hurudana?
2. **Hade du då ett aktivt arbetsliv?**
 - Vad jobbade du med i så fall?
 - Hur länge hade du arbetat där?
3. **Hur ser ditt arbetsliv ut idag?**
 - Har/hade du bytt arbetsplats/arbetsuppgift efter att du blev diagnostiserad?
4. **Känner du att du någon gång blivit annorlunda behandlad på din arbetsplats på grund av din sjukdom?**
 - I så fall på vilket vis?
5. **Har du upplevt svårigheter på din arbetsplats med tanke på din sjukdom?**
 - I så fall hurudana svårigheter?
6. **Har/hade din arbetsplats på något vis anpassats efter dina behov med tanke på din sjukdom?**
 - I så fall på vilket vis?
 - På vilket vis hade du önskat att arbetsplatsen hade anpassats efter dina behov?
7. **Hur viktigt är/var det för dig att ha ett aktivt arbetsliv?**
8. **Vill du berätta om något annat som berör MS och arbetslivet?**

Hej!

Vi är två sjukskötarstuderande från Yrkeshögskolan Novia i Vasa som nu är inne på vårt tredje studieår och håller på att skriva vårt examensarbete. I vårt examensarbete kommer vi att redogöra om sjukdomen MS och vilka svårigheter som den kan medföra på arbetsplatsen samt på vilket vis man kan anpassa en arbetsplats för en individ med MS. I vårt arbete kommer vi att intervjua personer med MS som är eller har varit aktiva i arbetslivet för att ta del av deras erfarenheter. Intervjuerna kommer att bandas in för att sedan skrivas ner och analyseras med ett kvalitativt (djupgående) tillvägagångssätt. I vårt arbete kommer vi att använda oss utav citat från intervjuerna.

De personer som deltar i vår intervju kommer att vara anonyma, vilket då innebär att man inte kommer att kunna känna igen intervjuobjekten i vårt examensarbete. Det material vi får in via intervjuerna kommer att förvaras så att utomstående inte kan ta del av det. Efter att examensarbetet är färdigställt kommer ljudfiler från intervjuerna att raderas.

Förhoppningsvis vill du delta i vår intervju och hjälpa oss med vårt examensarbete!

Katrin Appelö

Telefonnummer: xxx

Email: katrin.appelo@edu.novia.fi

Handledare Lena Sandén-Eriksson

Telefonnummer: xxx

Email: lena.sanden-eriksson@novia.fi

Matilda Ekman

Telefonnummer: xxx

Email: matilda.ekman@edu.novia.fi

Handledare Anita Wikberg

Telefonnummer: xxx

Email: anita.wikberg@novia.fi

Jag intygar härmed att jag har fått information om studien, samt att jag av egen vilja deltar i intervjun. Jag ger härmed samtycke till att mina svar får användas i examensarbetet.

Deltagarens namn

Underskrift, datum samt ort

